

Zbornik Instituta za kriminološka
i sociološka istraživanja
2017 / Vol. XXXVI / 3 / 59-75
Originalni naučni rad
UDK: 316.811-053.2-056.24(497.11)
159.922.76-056.24(497.11)

OSNOVNA OBELEŽJA STRUKTURE SREDINSKIH FAKTORA KOJI SU ZNAČAJNI ZA PARTICIPACIJU DECE S CEREBRALNOM PARALIZOM U KUĆNOM OKRUŽENJU*

Milena Milićević*
Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd

U radu su ispitana osnovna obeležja strukture sredinskih faktora značajnih za participaciju u kućnom okruženju dece s cerebralnom paralizom u odnosu na decu tipičnog razvoja. Obuhvaćeno je 110 ispitanika s cerebralnom paralizom i 134 ispitanika tipičnog razvoja. Primenjen je Test za procenu participacije i okruženja – Deca i mladi (PEM-CY; Coster, Law & Bedell, 2010), odeljak Kućno okruženje. Poređenjem ovih struktura potvrđeno je da postoji više barijera i manje facilitatora u kućnom okruženju ispitanika s cerebralnom paralizom, da je ono manje podržavajuće, sredinski faktori zborno manje ocenjeni kao olakšavajući za participaciju, a resursi u kući u manjem procentu dostupni i/ili adekvatni. Svaki deo sredinske strukture ima nezavisan i jedinstven doprinos u objašnjavanju statističkih razlika između grupa, a kao najjači prediktor izdvaja se broj barijera. Umanjenje broja barijera, odnosno uklanjanje otežavajućeg uticaja sredinskih faktora uz istovremeno ojačavanje njihove facilitatorske uloge, moguće je način usklađivanja podrške okruženja i participacionog potencijala dece iz ove populacije.

KLJUČNE REČI: kućno okruženje / barijere / facilitatori / uključivanje / cerebralna paraliza

* Ovaj tekst je nastao kao rezultat na projektu "Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnost socijalne intervencije" (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja RS.

* E-mail: mileninaadresa@gmail.com

UVOD

Kao koncept, participacija je predstavljena 2001. godine u okviru *Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001). Definisana je kao *uključivanje u životne situacije* i predstavlja društvenu perspektivu funkcionisanja (WHO, 2011: 301, 307). Njenu prirodu i obim definiše interakcija između osobe i njenog sredinskog okruženja (Simeonsson et al., 2001). Smatra se da je porodica centralni i najznačajniji deo detetovog okruženja, da dete najveći deo svoj životnog iskustva stiče u porodici i da se ne može posmatrati izolovano od konteksta u kom odrasta (Axelsson, 2014; McConachie et al., 2006). Porodično okruženje je, stoga, primarno sredinsko okruženje deteta, ono je sredinski faktor koji je u interakciji sa detetom i koji oblikuje njegovu participaciju (Simeonsson et al., 2003).

Faktori okruženja su svrstani u kontekstualne faktore u okviru ICF, pored ličnih faktora. Obuhvataju fizičke i socijalne faktore, ali i stavove okruženja u kojem osobe žive i vode svoje živote (WHO, 2013). Faktori okruženja mogu da utiču na participaciju, kao barijere ili prepreke, ili kao facilitatori ili olakšice (Schneidert et al., 2003). Barijere su oni faktori u okruženju osobe koji svojim odsustvom ili prisustvom ograničavaju funkcionisanje i stvaraju invalidnost. Facilitatori su oni faktori u okruženju osobe koji svojim odsustvom ili prisustvom poboljšavaju funkcionisanje i smanjuju invalidnost. Oni mogu da preveniraju da oštećenja ili ograničenja aktivnosti postanu ograničenja participacije jer utiču na poboljšanje izvođenja aktivnosti uprkos problematičnim kapacitetima osobe. Uopšteno, kontekstualni faktori zajedno čine kompletan kontekst života pojedinca, a naročito pozadinu u odnosu na koju su zdravstvena stanja klasifikovana u ICF. Kao medijatori posreduju između ličnih faktora, kao što su prihodi, zdravstveno stanje, funkcionalni problemi, s jedne strane i ishoda participacije, s druge strane (Anaby et al., 2014). Novija istraživanja ICF modela ukazuju da kontekstualni faktori imaju i ulogu moderatora, kao i da posreduju između ICF komponenti tako što utiču na smer i/ili na jačinu njihove povezanosti (Rouquette et al., 2015).

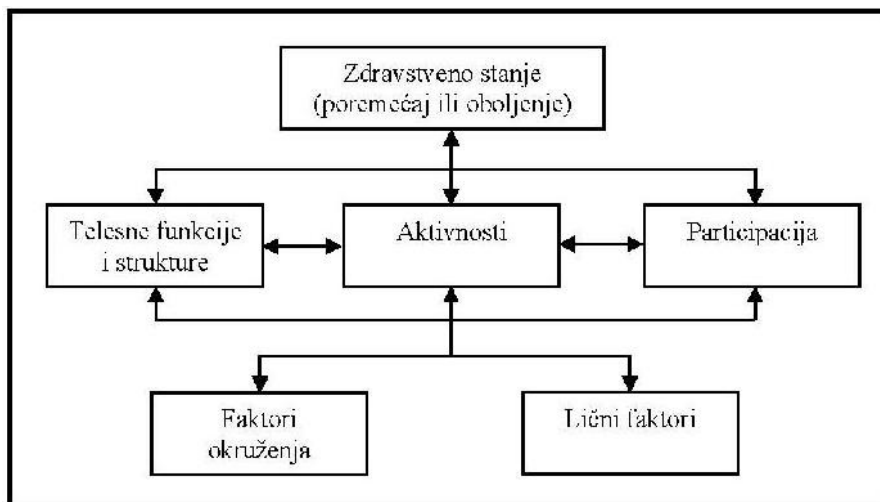


Figura 1. Interakcija između komponenti modela *Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001); Izvor: WHO, 2013: 7.

Jedno od najčešćih stanja praćeno teškim motoričkim oštećenjima u detinjstvu jeste cerebralna paraliza. Kliničku sliku cerebralne paralize često prate pridruženi poremećaji kao što su smetnje vida, sluha, intelektualna ometenost, poremećaji govora ili poremećaji u ponašanju (Rosenbaum et al., 2007). Imajući u vidu da je kućno okruženje primarno sredinsko okruženje deteta, postavlja se pitanje da li se posledice tog stanja mogu zabeležiti u roditeljskoj oceni značaja ili uloge koje sredinski faktori imaju u uključivanju njihovog deteta u životne situacije. Prethodno, važnost okruženja je prepoznata u brojnim empirijskim istraživanjima koja su za teorijsku osnovu imala participaciju kao kompleksan i multidimenzionalni konstrukt. Potvrđeno je da se sredinske determinante, kao fizičke, negativno odražavaju na participaciju kroz nedostatak opreme i kroz strukturalne barijere i da na tako utiču na participaciju u formalnim aktivnostima. Društvene sredinske determinante se, s druge strane, odražavaju kroz preovlađujuću politiku, segregaciju i nedostatak informacija, organizacije i vršnjačke podrške. Sredinski faktori koji se odnose na stavove negativno deluju kroz nasilničko ponašanje, zagledanje i zavisnost od odraslih (Shikako-Thomas et al., 2008). U nešto kasnije objavljenom istraživanju o participaciji dece s ometenošću u kućnom okruženju, nađeno je da njihovi roditelji češće opažaju sredinske faktore kao barijere u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja, uz veliki uticaj te razlike. Istovremeno, manji broj sredinskih faktora su ocenili kao olakšavajuće, mada se veličina te razlike pre može svrstati u kategoriju niskih razlika (Law et al., 2013). Pored toga, sredinski faktori, poput visine prihoda, tipa škole koje dete pohađa i veličine mesta stanovanja porodice, objašnjavali su 27% varijanse raznovrsnosti, odnosno 24% varijanse intenziteta ukupne participacije dece i adolescenata s cerebralnom paralizom u aktivnostima slobodnog vremena

(Longo, Badia & Orgaz, 2013). Dalje, testirajući teorijski zasnovan model determinanti participacije u slobodnim i rekreativnim aktivnostima dece sa motoričkim poremećajima starosti od šest do 14 godina, King i saradnici (King et al., 2006) su utvrdili da otežavajući sredinski fizički i društveni faktori, zajedno sa negativnim stavovima, imaju indirektan uticaj. Kolver i saradnici (Colver et al., 2012) su procenili kako participacija varira prema okruženju. Rezultati njihove studije su potvrdili da je nivo ostvarene participacije povezan sa dostupnošću sredinskih faktora. Tačnije, bolja participacija u dnevnim aktivnostima (ishrana, stanje tela, lična nega, stanovanje) je statistički značajno povezana sa boljim fizičkim okruženjem u domu, dok je kretanje povezano sa transportom i fizičkim okruženjem zajednice. Participacija u socijalnim ulogama (odgovornosti, međuljudski odnosi, rekreacija) je, međutim, povezana sa stavovima školskih drugova i sa socijalnom podrškom kod kuće. Zbirno, okruženje je objašnjavalo između 14% i 52% varijacije participacije (Colver et al., 2012).

Sumirajući navedene nalaze, može se primetiti da sredinski faktori, kroz dinamičku interakciju sa ličnim faktorima, modeluju participaciju osobe u svom okruženju. Veliki broj naučnih radova je, pak, pratio motoričke sposobnosti osoba s cerebralnom paralizom, specifičnosti kognitivnog funkcionisanja, njihove vizuelne, auditivne i govorno-jezičke sposobnosti i njihov socijalni razvoj. Istraživanja su obuhvatila i poteškoće na koje ove osobe nailaze tokom procesa školovanja, zapošljavanja i zasnivanja porodice. U dostupnoj literaturi, takođe, nalazimo istraživanja koja su obuhvatila različite aspekte participacije osoba iz ove populacije. Ipak, promenljivost sredinskih faktora i njihova interakcija sa varijabilnim motoričkim disfunkcijama neretko praćenim različitim pridruženim poremećajima, uz nedostupnost istraživanja ove tematike na prostorima Republike Srbije, opravdava potrebu da se sprovedu dodatna ispitivanja. Nalazi istraživanja bi mogli da doprinesu novom uvidu u konkretne sredinske uslove pod čijim uticajem participacija dece iz ove populacije varira.

METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Cilj, zadaci, hipoteza i tip istraživanja

Cilj istraživanja je da se ispituju osnovna obeležja strukture sredinskih faktora koji su značajni za participaciju u kućnom okruženju dece s cerebralnom paralizom. Struktura sredinskih faktora, kao predmet ovog istraživanja, sagledana je kroz procenu roditelja. Operacionalizovana je kroz zastupljenost facilitatora kao olakšavajućih i barijera kao otežavajućih sredinskih faktora, kroz stepen u kom roditelji percipiraju dato okruženje kao podržavajuće, a sredinske faktore zbirno kao olakšavajuće za participaciju deteta, kao i kroz dostupnost i/ili adekvatnost resursa.

Istraživačkim zadatkom je predviđeno da se utvrde i uporede strukture sredinskih faktora specifičnih za kućno okruženje u grupi ispitanika s cerebralnom paralizom i grupi ispitanika tipičnog razvoja. Postavljena je hipoteza prema kojoj postoje razlike

između ove dve grupe u strukturama sredinskih faktora kućnog okruženja. Istraživanje je planirano i sprovedeno kao neeksperimentalno, deskriptivno, eksplorativno, fundamentalno, transversalno i komparativno.

Opis uzorka

Uzorkom je obuhvaćeno ukupno 244 ispitanika oba pola, starosti od sedam do 18 godina, koji žive na teritoriji Republike Srbije. Celokupan uzorak je podeljen u dve grupe. Prvu grupu je činilo 110 ispitanika s cerebralnom paralizom, i to 61 (55%) muškog i 49 (45%) ženskog pola, prosečnog uzrasta 12 godina 8 meseci ($SD = 3$ godine 5 meseci). Drugom, kontrolnom grupom je obuhvaćeno 134 ispitanika tipičnog razvoja, i to 66 (49%) muškog i 68 (51%) ženskog pola, prosečnog uzrasta 12 godina ($SD = 3$ godine 1 mesec). Grupe su bile statistički ujednačene u odnosu na pol, $\chi^2(1) = 0,70$, $p = 0,403$, $\phi = 0,06$, kao i u odnosu na starost ispitanika, $t(242) = 1,64$, $p = 0,102$, $\eta^2 = 0,01$.

Instrumenti i načini prikupljanja podataka

Odeljak I – *Kućno okruženje iz Testa za procenu participacije i okruženja – Deca i mladi* (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY; Coster, Law & Bedell, 2010), na srpskom jeziku (prevod: Milićević 2013), primenjen je za utvrđivanje strukture sredinskih faktora u kućnom okruženju, za ispitivanje dostupnosti i adekvatnosti resursa i za utvrđivanje zastupljenosti olakšavajućih naspram otežavajućih sredinskih faktora. Informanti su odgovarali na pitanja iz upitnika individualno, u jednom navratu koji je trajao između 20 i 25 minuta.

Uopšteno, PEM-CY je namenjen ispitivanju participacije u kućnom, školskom i okruženju zajednice, zajedno sa sredinskim faktorima u svakom od navedenih okruženja. Svojim konceptualnim okvirom, PEM-CY se oslanja na ICF (Coster et al., 2012) i posmatran u celini, pokriva svih devet domena aktivnosti i participacije datih u proširenoj verziji *Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja za decu i mlade* (International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version – ICF-CY; WHO, 2007).

Prvi deo pitanja o okruženju se odnosi na zastupljenost sredinskih faktora kao olakšavajućih ili otežavajućih (sa mogućnošću odabira jednog od sledećih odgovora: *nije od značaja; uglavnom olakšava; ponekad olakšava/ponekad otežava ili uglavnom otežava*). Obuhvaćeni su sledeći faktori: 1) fizički izgled prostorije ili raspored nameštaja i slobodnog prostora u domu, 2) senzorni kvaliteti kućnog okruženja, npr. količina i/ili vrsta ozvučenja, osvetljenja, temperatura, tekstura predmeta, 3) fizički zahtevi tipičnih aktivnosti u kući, npr. snaga, izdržljivost, koordinacija, 4) kognitivni zahtevi tipičnih aktivnosti u kući, npr. koncentracija, pažnja, rešavanje problema, 5) socijalni zahtevi tipičnih aktivnosti u kući, npr. komunikacija, interakcija sa drugima, 6) odnosi deteta sa članovima porodice u kući, npr. braća i sestre, roditelj, babe i dede, i 7) stavovi i postupci bejbisitera, terapeuta i drugog osoblja koje brine o detetu u kući.

Drugi deo pitanja o okruženju se odnosi na dostupnost i/ili adekvatnost resursa (sa mogućnošću odabira jednog od sledećih odgovora: *nisu potrebni; uglavnom da; ponekad da/ponekad ne* ili *uglavnom ne*). Navedene su sledeće stavke: 1) servisi u kući, 2) opskrbljenost kuće, npr. sportska oprema, materijal za rukotvorine, literatura za čitanje, oprema i sredstva asistivne tehnologije, nacrtan ili napisan raspored, 3) informacije, npr. o aktivnostima, servisima, programima, 4) vreme da se podrži participacija deteta u kući, i 5) novac da se podrži participacija deteta u kući.

U skladu sa operacionalnim definicijama varijabli, izdvojeni su sledeći skorovi kao indikatori:

1. Otežavajući sredinski faktori ili *barijere* – zastupljenost sredinskih faktora koje su roditelji ocenili kao barijere participaciji u aktivnostima, viši skor označava da veći broj faktora u datom okruženju otežava ispitaniku da participira (maksimalan skor je 12);
2. Olakšavajući sredinski faktori ili *facilitatori* – zastupljenost sredinskih faktora koje su roditelji ocenili kao facilitatore participaciji u aktivnostima u datom okruženju, viši skor označava da veći broj faktora olakšava ispitaniku da participira (maksimalan skor je 12);
3. Indikator pomoći i podrške u okruženju – viši skor označava da roditelji u većem procentu percipiraju dato okruženje kao podržavajuće, a sredinske faktore zbirno kao olakšavajuće za participaciju ispitanika (teorijski raspon iznosi 0–100%);
4. Indikator dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa u okruženju – viši skor označava da su resursi dostupni u većem procentu (teorijski raspon iznosi 0–100%);
5. Zastupljenost *pojedinačnih barijera i facilitatora* – broj roditelja koji su označili da određeni sredinski faktor uglavnom otežava, odnosno olakšava participaciju (izraženo u procentima);
6. *Nedostupnost i/ili neadekvatnost resursa* – broj roditelja koji su označili da je određeni resursi uglavnom nedostupan i/ili neadekvatan da podrži participaciju (izraženo u procentima).

Psihometrijske karakteristike su ispitane na uzorku od 576 ispitanika, odnosno roditelja ili staratelja dece i mladih osoba prosečne starosti 11,20 godina ($SD = 3,10$), a od kojih je 49% ispitanika imalo jedan ili više razvojnih poremećaja ili vrsta ometenosti (Coster et al., 2011). Kako autori ovde navode, unutrašnja konzistentnost merena Kronbahovim α koeficijentom je $\geq 0,80$, odnosno 0,67 za indikator pomoći i podrške u kućnom okruženju. U našem istraživanju Kronbahov α koeficijent iznosi 0,86 za sredinske faktore, 0,70 za indikator dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa, odnosno 0,78 za indikator pomoći i podrške što ukazuje na dobru unutrašnju saglasnost instrumenta i u skladu je sa vrednostima originalne verzije.

Statistička obrada i analiza podataka

U obradi podataka korišćene su određene metode deskriptivne i inferencijalne statistike. Tačnije, korišćeni su apsolutna frekvenca, procenat, medijana, aritmetička sredina, interkvartilno odstupanje, standardna devijacija, kao i raspon navođenjem minimalne i maksimalne zabeležene vrednosti. U delu preliminarnih analiza, izračunat je Kronbahov koeficijent α kao mera unutrašnje konzistentnosti.

Za procenu ujednačenosti grupa prema polu primenjen je χ^2 test nezavisnosti. Statistička značajnost razlike između grupa u odnosu na uzrast ispitanika je ispitana Studentovim t -testom nezavisnih uzoraka uz η^2 kao veličinu uticaja koji je dalje klasifikovan kao mali (0,01), umeren (0,06) i veliki uticaj (0,14; Cohen, 1988 prema Lakens, 2013: 7). Za utvrđivanje razlike između grupa na numeričkoj varijabli primenjen je Man-Vitnjev U -test za planirano poređenje uz naknadno utvrđivanje veličine uticaja r koji je klasifikovan kao mali: 0,10–0,29, umereni: 0,30–0,49 ili veliki uticaj: 0,50–1,00 (White & Korotayev, 2004). Logistička regresija za dihotomne zavisne varijable je primenjena za ispitivanje modela za predikciju kategorijskih ishoda sa dve kategorije. Za sve statističke analize je zadat α nivo od 0,05.

REZULTATI

Struktura sredinskih faktora u kućnom okruženju

Deskriptivni pokazatelji strukture sredinskih faktora koji bi mogli da budu značajni na participaciju ispitanika u aktivnostima u kućnom okruženju su dati u Tabeli 1, a komparacija vrednosti u Tabeli 2. U proseku, od 12 mogućih, roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom su identifikovali dve barijere, odnosno četiri facilitatora. S druge strane, može se reći da roditelji ispitanika tipičnog razvoja nisu identifikovali otežavajuće faktore, dok su pet faktora označili kao olakšavajuće (Tabela 1).

Tabela 1. Struktura sredinskih faktora u kućnom okruženju: Deskriptivne mere grupa ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja

Sredinski faktori	CP grupa			TR grupa		
	Min	Max	M (SD)	Min	Max	M (SD)
Barijere ^a	0	9	2,11 (2,00)	0	2	0,13 (0,44)
Facilitatori ^a	0	12	4,36 (2,78)	1	11	5,25 (2,56)
Pomoć/podrška ^b	38,10	100,00	83,55 (14,13)	71,43	100,00	95,88 (6,50)
Resursi ^b	40,00	100,00	71,76 (14,75)	73,33	100,00	92,64 (8,02)

Napomena: CP grupa – Grupa ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 110$); TR grupa – Grupa ispitanika tipičnog razvoja ($n = 134$).

^aTeorijski raspon iznosi od 0 do 12. ^bIndikator podrške, odnosno dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa, izražen u procentima.

Dalje, roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom su identifikovali statistički značajno veći broj otežavajućih ($p < 0,000$, $r = 0,68$), a manji broj olakšavajućih faktora nego roditelji ispitanika tipičnog razvoja ($p < 0,008$, $r = 0,17$). Razlike medijana indikatora pomoći/podrške i indikatora dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa su statistički značajne i umerenog ($p < 0,000$, $r = 0,48$), odnosno velikog uticaja ($p < 0,000$, $r = 0,67$; Tabela 2).

Tabela 2. Struktura sredinskih faktora u kućnom okruženju: Komparacija postignuća ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja

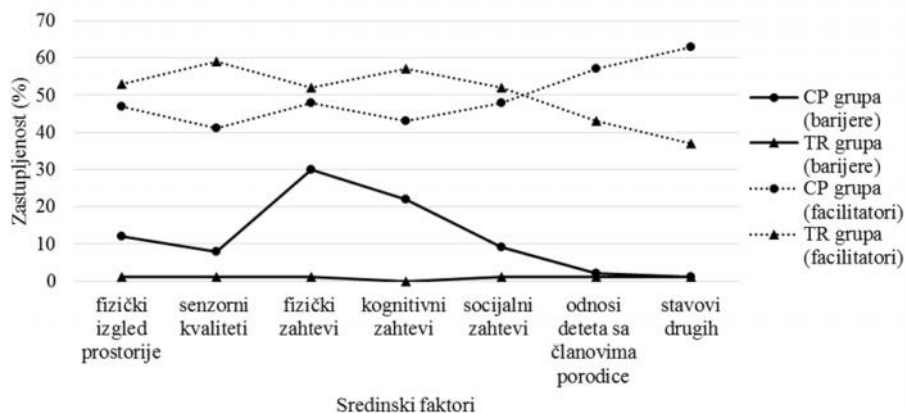
Sredinski faktori	CP grupa		TR grupa		Man-Vitnijev U-test, p (r)
	Mdn	IQR	Mdn	IQR	
Barijere ^a	2,00	2,25	0,00	0,00	$< 0,001$ (0,68)
Facilitatori ^a	4,00	4,00	5,00	4,00	0,008 (0,17)
Pomoć/podrška ^b	85,71	23,81	100,00	4,76	$< 0,001$ (0,48)
Resursi ^b	73,33	20,00	93,33	13,33	$< 0,001$ (0,67)

Napomena: CP grupa – Grupa ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 110$); TR grupa – Grupa ispitanika tipičnog razvoja ($n = 134$). Statistički signifikantne razlike su podebljane.

^aTeorijski raspon iznosi od 0 do 12. ^bIndikator podrške, odnosno dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa, izražen u procentima.

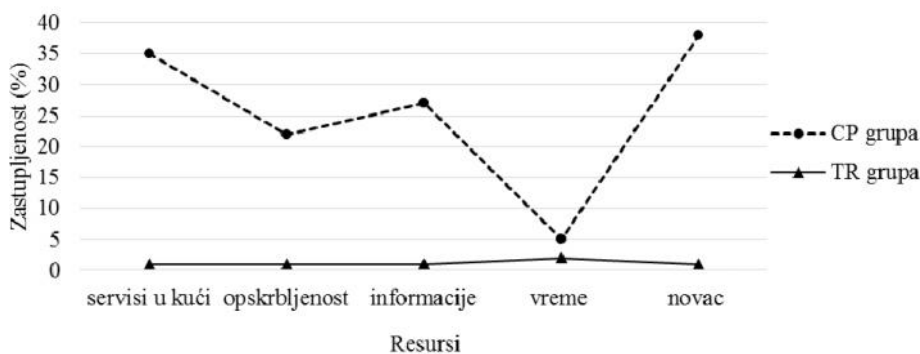
Grafikon 1 prikazuje procentualnu zastupljenost pojedinačnih sredinskih faktora kao barijera i kao facilitatora u kućnom okruženju. Kada je reč o njihovom otežavajućem uticaju, najveće razlike između dve grupe su uočene kod fizičkih i kognitivnih zahteva tipičnih aktivnosti u kući (30% naspram 1%, odnosno 22% naspram 0%), kao i u pogledu fizičkog izgleda prostorije ili rasporeda nameštaja i slobodnog prostora u domu (12% naspram 1%). Međutim, kada se pogleda njihova facilitatorska uloga, najveće razlike su nađene kod faktora kao što su odnosi deteta sa

članovima porodice u kući (66% naspram 42%) i stavovi i postupci drugih osoba (31% naspram 15%).



Grafikon 1. Zastupljenost barijera i facilitatora u kućnom okruženju

Slično, Grafikon 2 prikazuje procentualnu zastupljenost pojedinačnih resursa koje su roditelji ocenili kao uglavnom nedostupne u kućnom okruženju. Najveće razlike između dve grupe su nađene kod odgovora na pitanje da li porodica ima dovoljno novca da podrži participaciju deteta (38% naspram 1%), kao i u pogledu servisa i informacija (35% naspram 1%, odnosno 27% naspram 1%). S druge strane, vreme je resurs koji je najmanji procenat roditelja obe grupe ispitanika ocenio kao uglavnom nedostupan i/ili neadekvatan. (5%, odnosno 2%).



Grafikon 2. Zastupljenost resursa koji su ocenjeni kao uglavnom nedostupni u kućnom okruženju

Prediktivne mogućnosti strukture sredinskih faktora u kućnom okruženju

Kako bi se razmotrio način na koji prisustvo cerebralne paralize, kao višestruke ometenosti, dovodi do promena u proceni strukture sredinskih faktora u kućnom okruženju, postavljeno je pitanje o mogućnosti predikcije pripadnosti grupi ispitanika na osnovu skupa prediktorskih varijabli. Sprovedena je logistička regresija za dihotomne zavisne varijable (Tabela 3).

Tabela 3. Struktura sredinskih faktora u kućnom okruženju: Prediktivne mogućnosti pojedinih elemenata sredinske strukture u odnosu na pripadnost grupi ispitanika

Sredinski faktori	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
Barijere	1,084	0,451	5,780	1	0,016	2,957	1,222	7,155
Facilitatori	0,691	0,151	21,061	1	< 0,001	1,996	1,486	2,682
Pomoć/podrška	-0,111	0,035	10,194	1	0,001	0,895	0,837	0,958
Resursi	-0,234	0,043	29,514	1	< 0,001	0,792	0,728	0,861

Napomena: Barijere, Facilitatori – Broj otežavajućih, odnosno olakšavajućih sredinskih faktora; Pomoć/podrška, Resursi – Indikator pomoći/podrške, odnosno dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa; S.E. – standardna greška; OR – količnik verovatnoće; CI – interval poverenja; LL – donja granica; UL – gornja granica.

Statistički signifikantni prediktori su podebljani.

Model sadrži sledeća četiri faktora: broj otežavajućih sredinskih faktora (barijere), broj olakšavajućih sredinskih faktora (facilitatori), indikator pomoći i podrške u okruženju, indikator dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa u okruženju (Tabela 3). Ceo model, sa svim prediktorima, bio je statistički značajan ($\chi^2 = 217,61$, $df = 4$, $p < 0,001$, $n = 234$) što ukazuje na mogućnost predviđanja prisustva cerebralne paralize na osnovu podataka o strukturi sredinskih faktora u kućnom okruženju. Model u celini objašnjava između 60,5% (R^2 Koksia i Snela) i 81,1% (R^2 Nagelkerkea) varijanse i tačno klasifikuje 90,2% slučajeva, uz pozitivnu prediktivnu vrednost od 91,7% i negativnu od 89,1%.

Kao što je prikazano u Tabeli 3, sva četiri faktora su dala jedinstveni statistički značajan doprinos modelu. Međutim, najjači prediktor je broj barijera u kućnom okruženju čiji količnik verovatnoće pokazuje da je 2,96 puta veća verovatnoća da će roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom prijaviti veći broj sredinskih faktora koji otežavajuću njihovom detetu da participira u kućnom okruženju. Nasuprot tome, indikator pomoći/podrške, odnosno dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa imaju količnik verovatnoće manji od 1 što pokazuje da roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom 0,90, odnosno 0,79 puta ređe odgovaraju da su pomoć, podrška i resursi dostupni i/ili adekvatni da podrže participaciju njihovog deteta u kućnom okruženju

DISKUSIJA

Prema rezultatima, u kućnom okruženju ispitanika s cerebralnom paralizom je prisutan statistički značajno veći broj otežavajućih faktora – barijera ($r = 0,68$) i manji broj olakšavajućih faktora – facilitatora ($r = 0,17$) u poređenju sa kućnim okruženjem ispitanika tipičnog razvoja (Tabela 1, Tabela 2). Roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom u manjem procentu percipiraju kućno okruženje kao podržavajuće, a sredinske faktore zbirno kao olakšavajuće za participaciju deteta ($r = 0,48$). Uz to, ovi roditelji su u manjem procentu ocenili resurse kao dostupne i/ili adekvatne ($r = 0,67$). Veličina uticaja razlika između grupa je najveća u broju barijera i dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa, a najmanja u percepciji sredinskih faktora kao facilitatora (Tabela 2). Ovakav ishod komparacije ne iznenađuje imajući u vidu da deca sa ometenošću, uključujući i decu s cerebralnom paralizom, često imaju funkcionalna ograničenja koja dovode do neusaglašenosti između zahteva različitih aktivnosti u datom okruženju i njihovih sposobnosti (Bedell, Cohn & Dumas, 2005). Drugim rečima, između funkcionalnih sposobnosti, odnosno funkcionalnih ograničenja deteta s cerebralnom paralizom i zahteva aktivnosti u kućnom okruženju neretko postoji jaz koji je teško premostiti i koji dodatno naglašava važnost prilagođavanja kako kognitivnih, fizičkih i socijalnih zahteva aktivnosti, tako i postojećih fizičkih i senzornih sredinskih faktora. Uz to, svakodnevna briga o detetu s cerebralnom paralizom često predstavlja izvor stresa i opterećenja roditeljima (Bulić, Joković Oreb & Nikolić, 2012; Tadema, Vlaskamp & Fontaine, 2006; Hansen, Siame & van der Veen, 2013). U ovom procesu, sredinski faktori dobijaju na značaju, gledano iz perspektive roditelja deteta sa ometenošću, jer imaju ulogu ili barijere ili facilitatora. Posledično, ovi roditelji češće označavaju faktora kao barijere, odnosno ređe opisuju sredinske faktore kao olakšavajuće za participaciju deteta u kućnom okruženju za razliku od roditelja ispitanika tipičnog razvoja, na šta upućuju rezultati našeg istraživanja.

U skladu sa ovim nalazom su i rezultati komparativne studije dece tipičnog razvoja i dece sa ometenošću starosti između pet i 17 godina (Coster et al., 2011; Law et al., 2013). Međutim, uočeno je da je u našem istraživanju zabeležen veći prosečan broj facilitatora u poređenju sa rezultatima koje su dostavili Lou i saradnici (Law et al., 2013), kako u grupi ispitanika s cerebralnom paralizom (4,36 naspram 2,69), tako i u grupi ispitanika tipičnog razvoja (5,25 naspram 3,61). Ove razlike rezultata mogu biti posledica različitih struktura uzoraka; ispitanici obuhvaćeni našim istraživanjem su prosečno stariji, dok su u pomenutom istraživanju učestvovala deca sa različitim oblicima ometenosti i rezultati su zbirno dati. Pored toga, razlike u visini prosečnih porodičnih primanja, dostupnosti servisne podrške u domu, ali i zaposlenosti, odnosno nezaposlenosti roditelja i stepenu njihovog obrazovanja, samo su jedna od mogućih objašnjenja. Ne manje važno, neka od prethodnih istraživanja su nagovestila da roditelji dece sa ometenošću ulažu dodatni napor kako bi izmenili kućno okruženje, prilagodili ga i učinili tako da podržava, odnosno facilitira participaciju njihovog deteta (Bedell, Cohn & Dumas, 2005; King et al., 2003).

Kako bi se stekao kompletniji uvid u razlike postojećih struktura sredinskih faktora u kućnom okruženju, međusobno su upoređeni pojedinačni sredinski faktori, odnosno resursi (Grafikon 1, Grafikon 2). Kao barijere su se izdvojili specifični zahtevi tipičnih aktivnosti u kući. Preciznije, u pitanju su fizički zahtevi kao što su snaga, izdržljivost i koordinacija, kao i kognitivni zahtevi koji se odnose na pažnju, koncentraciju i sposobnost rešavanja problema. Ovakav nalaz je očekivan i razumljiv. Motorički poremećaj, odnosno oštećenje na nivou motoričkog funkcionisanja, dominira u kliničkoj slici cerebralne paralize, a posledice su uočljive i u interakciji sa sredinskim faktorima. Uz to, roditelji dece s cerebralnom paralizom ranog školskog uzrasta, između ostalog, naglašavaju uticaj koji sposobnosti komunikacije imaju na samostalnost deteta, na njegovo ponašanje i interpersonalne interakcije i društvene odnose, kao i na participaciju u društvu i na mogućnosti interakcije (Batorowicz et al., 2014; Mei et al., 2015), što bi moglo objasniti navedene nalaze. Dalje, prikazana distribucija barijera je donekle uporediva sa spomenutom komparativnom studijom (Law et al., 2013). Prema tim rezultatima, zabeležena je nešto veća procentualna zastupljenost roditelja dece sa različitim oblicima i stepenima ometenosti koji su ocenili fizičke, kognitivne i socijalne zahteve tipičnih aktivnosti, kao i fizički raspored i izgled prostorija u kući kao barijere; deskriptivno, ovi faktori su ocenjeni kao otežavajući u većem procentu slučajeva nego u našem istraživanju. Slično, senzorni kvaliteti kućnog okruženja su navedeni kao otežavajući kod 33,3% slučajeva, prema rezultatima istraživanja kojim je obuhvaćeno 33 roditelja dece s cerebralnom paralizom (Radulović i dr., 2014). Deskriptivni uvid u distribuciju odgovora roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom potvrđuje da najveći procenat njih tvrdi da su socijalni zahtevi aktivnosti, odnos deteta sa članovima porodice i stavovi drugih osoba olakšavajući faktori, dok su ostali sredinski faktori u podjednako meri ocenjeni kao facilitatori (Grafikon 1). Ovakva distribucija odgovora je direktno uporediva sa rezultatima predstavljenim u prethodnom istraživanju (Law et al., 2013). Poređenja radi, najveći nivo olakšanja u domenu podrške i odnosa, kao i individualnih stavova okoline prema ispitanicima s cerebralnom paralizom (prema ICF Checklist 2.1a), zabeležen je upravo u kategoriji posvećenoj užoj porodici (Nedović i dr., 2012). Dalje, najveći broj roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom je izjavio da su servisi u kući i novac uglavnom nedostupni i/ili neadekvatni kao resursi. S druge strane, vreme je jedini resurs koji su roditelji ispitanika iz obe grupe podjednako ocenili (Grafikon 2). Obrazac dostupnosti i/ili adekvatnosti resursa je uporediv sa obrascem dobijenim u prethodnim istraživanjima (Law et al., 2013; Coster et al., 2011). U odnosu na rezultate istraživanja sprovedenog u našoj sredini (Radulović i dr., 2014), kognitivni zahtevi su kao olakšavajući navedeni kod 36,4% slučajeva, nešto više nego u našem istraživanju (29%). Uočena je uporedivost procentualne zastupljenosti roditelja koji su izjavili da nemaju informacije o servisima i programima (30,3% naspram 27%).

Rezultati logističke regresije su potvrdili prediktivne mogućnosti svih ispitivanih elemenata strukture, dok se iz modela varijabli kao najjači prediktor izdvaja broj barijera u ovom okruženju (Tabela 3). Drugim rečima, svaki element sredinske

strukture odražava posledice koje cerebralna paraliza ostavlja na participaciju u kućnom okruženju. Važnost ovog nalaza je u tome da svaki deo sredinske strukture ima nezavisan i jedinstven doprinos u objašnjavanju statističkih razlika između grupa bez obzira na njihovu promenljivost i stalnu izloženost interakcijama sa varijabilnim motoričkim disfunkcijama kod cerebralne paralize i neretkim različitim pridruženim poremećajima koji je prate. Osim toga, nalaz potvrđuje da se strukture sredinskih faktora koji su značajni za participaciju razlikuju između grupe ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja. Imajući u vidu da je u pitanju kućno okruženje koje se u najvećoj meri izjednačava sa porodičnim, postavlja se pitanje suštinske spremnosti neposrednog okruženja deteta s cerebralnom paralizom da ispuni svoju medijatorsku ulogu koju ima između ličnih faktora i ishoda participacije. Buduća kvalitativna istraživanja bi mogla da budu usmerena u ovom pravcu.

Iz navedenog bi se moglo zaključiti da su to primarna područja ili prioriteti koje bi trebalo razmoriti u planiranju i sprovođenju programa i tretmana u okviru specijalnog edukacijsko-rehabilitacijskog rada sa decom iz ove populacije i njihovim porodicama, odnosno u radu sa decom i adolescentima s cerebralnom paralizom iz porodica koje stanuju u gradskom naselju. Poznato je da odsustvo smetnji ili prepreka ne mora nužno da dovede do bolje participacije (Raymore, 2002). Drugačije rečeno, uklanjanje barijera, samo po sebi, nije dovoljan preduslov uspešne participacije u aktivnostima. Cilj bi, u tom slučaju, bio da se oni sredinski faktori koji su označeni kao uglavnom otežavajući izmene i postave kao uglavnom olakšavajući za participaciju deteta s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju, uz korišćenje dostupnih resursa. Između ostalog, adaptirano kućno okruženje je prepoznato kao značajan facilitator participaciji (Lawlor et al., 2006).

ZAKLJUČAK

Istraživanje je sprovedeno sa ciljem da se ispituju osnovna obeležja strukture sredinskih faktora koji su značajni za participaciju dece s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju, prema proceni njihovih roditelja, i da se tako utvrđena struktura uporedi sa strukturom sredinskih faktora o kojoj su izvestili roditelji dece tipičnog razvoja. Postavljena je hipoteza prema kojoj razlike postoje između ove dve grupe.

Poređenjem osnovnih obeležja ovih struktura potvrđeno je da u kućnom okruženju grupe ispitanika s cerebralnom paralizom postoji više barijera i manje facilitatora, da je kućno okruženje manje podržavajuće, da su sredinski faktori zbirno manje ocenjeni kao olakšavajući za participaciju deteta, a resursi u kući u manjem procentu dostupni i/ili adekvatni. Oslanjajući se na prikazane rezultate, strukture sredinskih faktora se razlikuju između grupe ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja. Odatle, može se zaključiti da je potvrđena početna hipoteza. Značaj ovog nalaza je još i u uočavanju sredinskih faktora čija bi facilitatorska uloga mogla biti poboljšana, poput senzornih kvaliteta okruženja i različitih zahteva tipičnih aktivnosti u kući, ali i u skretanju pažnje na one barijere koje bi se mogle ukloniti ili

modifikovati kako bi se olakšala participacija dece i adolescenata s cerebralnom paralizom. To bi se prvenstveno odnosilo na fizičke barijere u domu i tipične aktivnosti sa aspekta njihove fizičke i kognitivne složenosti.

Na kraju, važno je napomenuti da svaki deo sredinske strukture ima nezavisan i jedinstven doprinos u objašnjavanju statističkih razlika između grupa, s tim što se kao najjači prediktor izdvaja broj barijera u kućnom okruženju. Može se zaključiti da izolovano posmatrano odsustvo barijera, smetnji ili prepreka ne dovodi neminovno do uspješnije participacije, a da olakšavajući faktori i dostupnost adekvatnih resursa imaju vidljiv i merljiv efekat na ishod participacije u konkretnom okruženju. Drugim rečima, umanjenje broja barijera, odnosno uklanjanje otežavajućeg uticaja sredinskih faktora uz istovremeno ojačavanje njihove facilitatorske uloge, jedan je od načina usklađivanja podrške okruženja i participacionog potencijala dece iz ove populacije.

LITERATURA

- (1) Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L. & Teplicky, R. (2014) The Mediating Role of the Environment in Explaining Participation of Children and Youth With and Without Disabilities Across Home, School, and Community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), pp. 908–917. doi: 10.1016/j.apmr.2014.01.005
- (2) Axelsson, A. K. (2014) *Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities*. (Doctoral dissertation). School of Health Sciences, Jönköping University, Sweden.
- (3) Batorowicz, B., Campbell, F., von Tetzchner, S., King, G. & Missiuna, C. (2014) Social Participation of School-aged Children Who Use Communication Aids: The Views of Children and Parents. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(3), pp. 237–251. doi: 10.3109/07434618.2014.940464
- (4) Bedell, G. M., Cohn, E. S. & Dumas, H. M. (2005) Exploring Parents' Use of Strategies To Promote Social Participation of School-Age Children With Acquired Brain Injuries. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), pp. 273–284. doi: 10.5014/ajot.59.3.273
- (5) Bulić, D., Joković Oreb, I. & Nikolić, B. (2012) Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), pp. 1–12.
- (6) Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. L., Parkes, J., Parkinson, K. & Dickinson, H. O. (2012) Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social, and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), pp. 2154–2164. doi: 10.1016/j.apmr.2012.07.011
- (7) Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K. & Kao, Y.-C. (2011) Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), pp. 1030–1037. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x
- (8) Coster, W., Law, M. & Bedell, G. (2010) *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Boston University.

- (9) Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. & Teplicky, R. (2012) Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34(3), pp. 238–246. doi: 10.3109/09638288.2011.603017
- (10) Hansen, A. M., Siame, M. & van der Veen, J. (2013) A qualitative study : Barriers and support for participation for children with disabilities. *African Journal of Disability*, 3(1), pp. 1–9. doi: 10.4102/ajod.v3i1.112
- (11) King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M. & Petrenchik, T. (2006) Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), pp. 209–234. doi: 10.1207/s15326888chc3503_2
- (12) King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. & Young, N. L. (2003) A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), pp. 63–90. doi: 10.1300/J006v23n01_05
- (13) Lakens, D. (2013) Calculating and reporting effect sizes to facilitate cumulative science: a practical primer for t-tests and ANOVAs. *Frontiers in Psychology*, 4, p. 863. doi: 10.3389/fpsyg.2013.00863
- (14) Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W. & Bedell, G. (2013) Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), pp. 58–66. doi: 10.4276/030802213X13603244419112
- (15) Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S. & Colver, A. (2006) A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatric Rehabilitation*, 9(3), pp. 219–228. doi: 10.1080/13638490500235649
- (16) Longo, E., Badia, M. & Orgaz, B. M. (2013) Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), pp. 266–275. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.017
- (17) Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L. & Morgan, A. T. (2015) Activities and participation of children with cerebral palsy: Parent perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 37(23), pp. 2164–2173. doi: 10.3109/09638288.2014.999164
- (18) McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N. & Parkinson, K. N. (2006) Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?. *Disability and Rehabilitation*, 28(18), pp. 1157–1164. doi: 10.1080/09638280500534507
- (19) Nedović, G., Rapaić, D., Odović, G., Potić, S. & Milićević, M. (2012) *Socijalna participacija osoba sa invaliditetom*. Beograd: Društvo defektologa Srbije.
- (20) Radulović, D., Arežina, T., Đuričić, Z., Bošković, M. & Velašević, J. (2014) Participacija školske dece sa cerebralnom paralizom u aktivnostima kod kuće, u školi i u zajednici. *Zbornik radova 14. kongresa fizijatara Srbije sa međunarodnim učesćem "Timski rad u rehabilitaciji"* (str. 100–101). Beograd, Srbija: Udruženje fizijatara Srbije.
- (21) Raymore, L. A. (2002) Facilitators to leisure. *Journal of Leisure Research*, pp. 37–51. Available at: <http://js.sagamorepub.com/jlr/article/view/632>.
- (22) Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. & Jacobsson, B. (2007) A report: The definition and classification of cerebral

- palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(Suppl.109), pp. 8–14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- (23) Rouquette, A., Badley, E. M., Falissard, B., Dub, T., Lepage, A. & Coste, J. (2015) Moderators, mediators, and bidirectional relationships in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework: An empirical investigation using a longitudinal design and Structural Equation Modeling (SEM). *Social science & medicine* (1982), 135, pp. 133–42. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.05.007
- (24) Schneider, M., Hurst, R., Miller, J. & Ustün, B. (2003) The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and rehabilitation*, 25(11–12), pp. 588–595. doi: 10.1080/0963828031000137090
- (25) Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008) Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy: Systematic Review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 28(2), pp. 155–169. doi: 10.1080/01942630802031834
- (26) Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J. S. & Brent, J. L. (2001) Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), pp. 49–63. doi: 10.1080/096382801750058134
- (27) Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J. & Martinuzzi, A. (2003) Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and rehabilitation*, 25(11–12), pp. 602–10. doi: 10.1080/0963828031000137117
- (28) Tadema, A. C., Vlaskamp, C. & Fontaine, H. (2006) The time and effort in taking care for children with PMD: a study on care load [Abstract]. *Profound and multiple disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), pp. 261–266. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00322_13.x
- (29) White, D. & Korotayev, A. (2004) *Chapter 5 – Statistical Analysis of Cross-Tabs*. Available at: <http://intersei.ss.uci.edu/~drwhite/xc/!XC-BK5.pdf>
- (30) World Health Organization (WHO). (2001) *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- (31) World Health Organization (WHO). (2007) *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneva: World Health Organization.
- (32) World Health Organization (WHO). (2011) World report on disability, 2011. *American journal of physical medicine rehabilitation Association of Academic Physiatrists*, 91, p. 549. doi: 10.1136/ip.2007.018143
- (33) World Health Organization (WHO). (2013) *How to use the ICF: a practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.

BASIC CHARACTERISTICS OF THE STRUCTURE OF ENVIRONMENTAL FACTORS IMPORTANT FOR PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

This paper examines the basic characteristics of the structure of environmental factors that are significant for participation in the home environment of children with cerebral palsy as compared to children with typical development. The sample included 110 participants with cerebral palsy and 134 participants with typical development. The Home Environment Section of the Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY (Coster, Law and Bedell, 2010) was used. By comparing these structures, it was confirmed that there were more barriers and fewer facilitators, followed by lower total environmental supportiveness, and a smaller percentage of resources available and/or appropriate in the home environment of participants with cerebral palsy. Each part of the environmental structure had an independent and unique contribution to explaining of statistical differences between groups, while the strongest predictors was a number of barriers. By reducing the number of barriers, or eliminating the aggravating influence of environmental factors, while increasing the facilitating role at the same time, it is possible to integrate the support of the environment and the participatory potential of children from this population.

KEY WORDS: home environment / barriers / facilitators / involvement / cerebral palsy